COMMENT S'ACCOMPAGNER ET ACCOMPAGNER LES PERSONNES ÉPROUVÉES
Conférence prononcée à Rennes

Marie-Thérèse Bal-Craquin, directrice de l'Université Libre Européenne en Sciences Infirmières, Paris.

Je vais aborder 3 séquences : Comment accompagner les personnes en fin de vie? Comprendre les personnes en deuil pour mieux les aider. Comment prendre soin de soi face aux épreuves de la vie?

I - Comment accompagner les personnes en fin de vie

C'est à Élisabeth KÜBLER-ROSS que nous devons les études les plus significatives sur l'art d'accompagner les personnes en fin de vie. Sa pensée s'est diffusée en Europe dans les années 70 et depuis, beaucoup d'auteurs ont écrit sur le sujet. J'ai donc tiré une bibliographie qui vous permettra de compléter vos connaissances à l'issue de cette journée de formation.

Je vais reprendre quelques notions élémentaires et vous laisser poser des questions.

À partir de quand entre-t-on dans ce qu'on peut appeler le processus du mourir?

La plupart des auteurs sont d'accord pour situer l'entrée dans ce processus au moment où la personne est mise au courant de l'état de santé grave qui risque de la conduire à la mort.

Quelles sont les étapes qu'on a pu repérer dans le processus du mourir?

Élisabeth KÜBLER-ROSS décrit différentes étapes qui sont les suivantes :

1. le déni
2. la colère
3. le marchandage
4. la dépression qui comporte deux formes successives : la dépression d'adieu à la vie et la dépression de préparation à la mort
5. l'acceptation

Quelle que soit l'étape repérée chez la personne en fin de vie, le plus important, selon Élisabeth KÜBLER-ROSS, est de **maintenir l'espoir**, même si les raisons de cet espoir varient.

En réalité, l'évolution de la personne en fin de vie n'est pas aussi linéaire, elle passe plutôt par des **périodes d'instabilité émotionnelle** qui font qu'à un moment, elle peut donner l'impression d'être dans une étape d'acceptation et deux ou trois heures plus tard, d'être dans une étape de colère ou de dépression.

La première des notions à intégrer lorsqu'on veut aider est donc la flexibilité. Il faut rester ouvert à tout état que la personne peut présenter sans s'attendre à ce qu'elle soit dans un état particulier.

Le risque de la théorie est de nous enfermer dans des a priori sur la personne. **Il s'agit d'accompagner la vie et non d'appliquer une théorie.**

Nous allons cependant reprendre les différentes étapes citées.

1/ Le déni

Le déni est un mécanisme de défense qui consiste pour la personne à se comporter comme si elle n'avait pas intégré l'information qu'on lui a donnée en ce qui concerne son état de santé. Elle se comporte également comme si elle n'était pas aussi malade qu'elle l'est. À cette période, elle peut négliger son traitement, prendre des risques, se lancer dans des projets irréalistes. Elle ne supporte pas qu'on tente de la ramener à la réalité. Il existe une forme de déni total ce qui fait que les personnes semblent tomber d'accord avec ceux qui leur mentent et qui entretiennent le déni, et une forme de déni partiel, par exemple la personne sait et sent qu'elle va mourir, mais elle ne veut rien savoir de la nature de la pathologie en cause. Le déni existe dans de nombreuses autres circonstances. Il a pour fonction de se protéger face à une réalité qu'on ne peut accepter. La personne qui dénie semble s'accorder le temps nécessaire pour accepter une réalité vécue comme insupportable.

La façon de se comporter en face de quelqu'un qui dénie est de reconnaître le déni lorsque le comportement de la personne ne paraît pas adapté à la gravité de son état, **de respecter ce mécanisme de défense**, sans pour autant le cautionner, d'établir une relation d'aide qui permette à la personne de se sentir acceptée telle qu'elle est.

Le déni n'a pas à nous énerver. Ce n'est pas un mensonge. C'est un mécanisme **inconscient**. La personne n'est donc pas responsable de son comportement. Le risque, si l'on essaie de confronter le déni, est de voir la personne adopter d'autres mécanismes de défense dont il lui sera beaucoup plus difficile de sortir, comme, par exemple, la régression, le déplacement, la projection, etc.…

Le déni fait par partie de ce qu'on appelle des mécanismes de défense. Un mécanisme de défense est un comportement **inconscient** qu'une personne adopte lorsqu'elle est confrontée à une **douleur** tellement **insupportable** (ou à une pulsion inacceptable) qu'elle **ne peut la relier** au reste de sa vie par un **travail de pensée**. Un mode d'emploi simple face à un mécanisme de défense est d'abord :

1. de l'identifier
2. de le respecter
3. d'établir une relation avec la personne soignée de telle sorte qu'elle puisse s'exprimer et qu'elle puisse relier ce qui déclenche le mécanisme de défense, c'est-à-dire la douleur ou la pulsion inacceptable au reste de sa vie par un travail de pensée. La pensée devant passer par la parole et/ou la symbolisation (dessin) **exprimée dans la relation** à une autre personne.

Il n'est pas absolument nécessaire que la personne parle de la douleur et seulement de la douleur. Lorsqu'on accompagne un mourant, il faut se souvenir qu'il est encore vivant et que la meilleure façon de l'aider est de le considérer comme vivant cette étape de croissance qu'on appelle la mort et non pas comme déjà mort.

2/ La colère

Au fur et à mesure que son état se dégrade, la personne s'aperçoit que le déni ne sert à rien, elle devient alors très irritable. Tout peut être une occasion de se mettre en colère contre ceux qui la soignent, contre le monde, contre la vie, contre elle-même et même contre les objets. La colère est souvent provoquée par un sentiment d'injustice. **Cette irritabilité témoigne d'une grande anxiété**. Souvent, la personne ne se reconnaît pas elle-même. Elle s'en veut d'envoyer promener ceux qui tentent de lui faire du bien.

C'est une étape pénible à supporter pour les soignants, pour les proches… et pour le soigné. Mais il faut se souvenir que pouvoir se mettre en colère est un signe de vitalité. Si la colère ne peut s'exprimer, la personne la retourne contre elle, elle se blesse, elle s'aggrave, elle peut développer une grande anxiété sous forme de culpabilité et/ou de passivité.

À cette étape, **la meilleure façon d'aider est de reconnaître que les choses sont difficiles**, qu'il est bien compréhensible qu'on perde patience, réaffirmer que les soignants sont là pour aider et pour comprendre et non pour juger. Il faut aussi le démontrer par des actes concrets. Il faut se préoccuper de tous les éléments de confort qui peuvent atténuer l'irritabilité : la douleur, l'immobilité, les problèmes d'alimentation et d'élimination, les odeurs, les problèmes d'hygiène et particulièrement l'hygiène de la bouche, l'incompréhension de l'environnement, l'éloignement des amis et des proches, les différentes démarches administratives, la remise en cause inévitable du sens de la vie, etc. aggravent l'irritabilité. On peut en arriver à ce que l'OMS décrit comme le syndrome de douleur totale.

3/ Le marchandage

À cette période, la personne est assez épuisée et peu à peu, elle renonce à son agressivité. Elle essaie de trouver un compromis avec ceux dont elle estime qu'ils ont un pouvoir sur sa mort et sur sa vie. Ce peut être des personnes ou des entités abstraites comme le temps, le mérite personnel, la vertu, la droiture de la vie, le destin, etc.… La personne se comporte alors comme si elle tentait de faire valoir qu'elle méritait un sursis, elle s'efforce à différentes pratiques pour mériter ce sursis, ce qui a fait dire qu'elle "marchandait" avec la vie. Par exemple, elle peut être tentée de donner tous ses biens à la recherche sur le cancer, l'espoir sous-jacent étant que, ayant fait ce sacrifice, elle mérite d'être sauvée. Ou bien, elle s'efforce de suivre très scrupuleusement ses traitements au point qu'elle est en colère contre l'Infirmière qui arrive 2 minutes en retard pour poser une perfusion. Le marché que la personne a passé secrètement entre elle et la puissance supérieure qui décide de la vie ou de la mort étant qu'en s'efforçant d'être très scrupuleuse dans les traitements, elle va éviter de mourir. Ou bien, elle se dit : « je ne peux pas mourir avant… » le mariage de son fils, la communion de son petit fils, qui ont lieu 6 mois après, ce qui est irréaliste par rapport à l'état de santé présent, ou bien même le résultat du tiercé, pour certains. **Cette période est une période de grande vulnérabilité pour la personne**. Elle requiert, de la part des soignants, une attitude de discernement et de conseil, afin d'éviter des décisions qui porteront tort à la personne ou à ses descendants.

Le marchandage peut être mal compris par les proches et par les équipes de soins, car il est peu repérable et prend des formes multiples. Quelques fois, on croit que la personne tente de manipuler, il n'en est rien.

4/ La dépression

L'état du patient s'aggravant, il rentre dans une étape de dépression qui comporte deux temps :
1. l'adieu à la vie
2. la préparation à la mort

La première étape de la dépression s'organise autour de l'adieu à la vie qui se manifeste par des regrets. La personne voit souvent son passé avec de l'amertume. Elle a du mal à voir ce qu'elle a pu être ou faire de positif. Elle rumine sur tout ce qu'elle n'a pas réussi et ce qu'elle n'a pas eu le temps de réaliser, elle ressasse les vieux conflits, les ruptures, les échecs et plus particulièrement les échecs relationnels. Elle se sent fautive et a tendance à s'auto-accuser.

Pour l'aider, les soignants doivent comprendre que c'est une étape **qui correspond à la recherche d'un sens à la vie**. Surtout, lorsque les personnes n'ont jamais réfléchi au sens de leur vie avant d'arriver à sa dernière étape. Une des façons d'aider est d'écouter sans juger et sans essayer de consoler à bon marché. La personne a surtout besoin de quelqu'un qui assure la fonction témoin. Si la personne adhère à un système de croyances qui comporte des démarches de pardon et de réconciliation, il est intéressant de l'encourager à rencontrer le représentant du culte auquel elle appartient, afin de procéder aux rituels religieux qui correspondent. Il n'est pas très intéressant de donner des antidépresseurs, car on ne fait que masquer la réalité profonde et la personne peut se sentir incomprise, voire niée. Il est évident que si la

personne se déprime à l'excès et ne dispose d'aucun secours spirituel, le médecin sera conduit à traiter cette étape comme une dépression.

On peut aussi aider en encourageant la personne à retrouver ce que diraient d'elle des personnes qui l'ont aimée ou appréciée. Jean MONBOURQUETTE conseille même de se faire une litanie d'amour lorsqu'on est trop déprimé par exemple en disant : « mon fils m'aime, mon mari m'aime, mon chien m'aime, la nature m'aime… »

Le grand problème de cette période est la culpabilité.

Une autre chose peut aider, si la personne veut bien se livrer à cet exercice, c'est la rédaction d'un testament spirituel où, en étant assistée par un soignant, la personne rédige à l'égard de ceux qui vont lui survivre, des lettres ou des textes où elle leur exprime tout ce qu'elle estime avoir à terminer avant de les laisser? C'est particulièrement utile pour les enfants survivants. Il faut s'engager à transmettre le testament dans les conditions où la personne désire qu'il soit transmis. La délicatesse veut qu'on ne force jamais quelqu'un à ce genre de pratique et qu'on reste discret à l'égard des proches si la personne mourante ne veut pas remettre son testament avant sa disparition.

Il est assez utile de ne pas céder à des illusions de bons sentiments quand une famille s'est déchirée pendant 40 ans, il est rare que le moment de la mort parvienne à les réconcilier. Cela peut arriver, mais bien plus souvent le mourant qui veut les rassembler va devenir l'occasion de réactiver les conflits. Une fonction de médiation peut être très utile, mais encore faut-il savoir la conduire et cela ne s'improvise pas.

La deuxième étape de la dépression survient lorsque la mort est proche. La personne se retire des relations, elle ne veut plus qu'on la lave, elle ne veut plus qu'on la touche, elle ne veut plus manger, elle éprouve une grande répugnance à bouger. Elle a tendance à se recroqueviller et à refuser les visites. La meilleure façon de l'aider est de l'accepter. Les mourants n'ont pas besoin de manger. Ils ont essentiellement besoin d'être hydratés. Les soins de confort et d'hygiène sont très importants et particulièrement les soins de la bouche. Cependant, il faut les effectuer dans la douceur et sans forcer. Les toucher-massages peuvent grandement aider à garder un lien avec le mourant à condition d'être effectués avec grande délicatesse. Si l'on a constitué, avant cette étape, une réserve de moyens d'apaisement : musique ou sons ou voix que la personne aime, on peut les utiliser, sans les imposer toute la journée. Ces cassettes doivent être personnalisées, il ne s'agit pas d'installer un poste de radio à côté de la personne mourante ou de diffuser toute la journée un bruit de fond. **Les personnes en phase terminale ont besoin de présence dans le calme, le silence et la tranquillité**. La priorité est alors d'aider les proches, qui doivent **accepter de lâcher prise**, de donner l'autorisation au mourant de les quitter.

5/ L'acceptation

Lorsque l'accompagnement s'est bien passé, la personne mourante peut arriver à un stade qu'Élisabeth KÜBLER-ROSS a intitulé l'acceptation. Cette étape dépend beaucoup des vivants qui entourent le mourant. C'est une étape pré-agonique. Blandine BETH décrit que la personne en phase terminale peut avoir des « hallucinations » où elle voit ses ancêtres décédés venir la chercher. Si c'est une personne qui croit, elle peut voir des saints ou des anges. Ces hallucinations n'ont rien de pathogène, elles n'inquiètent pas la personne mourante, elles sont plutôt apaisantes pour elle. Cependant, il arrive qu'elles inquiètent le personnel soignant qui ne sait pas que ce phénomène peut exister. Craignant d'apeurer l'équipe de soins, la personne mourante a quelques fois de la difficulté à en parler. Or, cela lui fait du bien de pouvoir assurer les vivants qu'elle est attendue dans un autre monde. La plupart des mourants, lorsqu'ils sont entourés de gens qui ne craignent pas de les accompagner, sont très prévenants pour ceux qui restent.

A ces étapes succèdent la période d'agonie puis le décès.

Je vais encore vous parler des grandes peurs répertoriées chez le malade mourant, pour que vous puissiez mieux le comprendre, puis de la charte des droits du malade mourant. Je finirai par un résumé des soins qui s'imposent.

Les auteurs décrivent sept peurs chez le malade mourant :

1. la peur du processus de la mort (comment ça va se passer, la peur d'avoir mal, la peur d'étouffer, et pour certains, même la peur d'être enterré vivant?)
2. la peur de perdre le contrôle de la situation
3. la peur de ce qui va arriver aux siens après la mort
4. la peur de la peur des autres
5. la peur de l'isolement et de la solitude
6. la peur de l'inconnu
7. la peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification.

Il faut se souvenir de ne pas projeter ces peurs répertoriées par la recherche sur la personne mourante, chaque situation est particulière et demande un accompagnement différent. Il faut avant tout écouter ce que le patient a à dire. Vous trouverez ci-après les 12 barrages à la communication et les façons d'en sortir.

Les douze barrages de la communication dans la relation. À éviter!

1. Ordonner, commander, exiger
Pas de discussion, sortez!
2. Menacer, effrayer
Si vous ne travaillez pas, vous vous retrouverez à la rue.
3. Moraliser, sermonner.
On ne reste pas au lit toute la journée.
4. Conseiller, proposer des solutions.
Pourquoi ne pas aller t'amuser avec les autres?
5. Donner une leçon, fournir des faits.
L'essence coûte cher.
6. Juger, critiquer, blâmer.
Vous êtes paresseux.
7. Féliciter, passer de la pommade.
Vous, si dynamique d'habitude!
8. Ridiculiser, donner des sobriquets.
Vous devriez avoir honte!
9. Interpréter, analyser.
Vous êtes simplement jalouse de cette femme.
10. Rassurer, sympathiser.
Ce n'est rien, ça passera.
11. Enquêter, questionner.
Pourquoi avez-vous fait une chose pareille?
12. Éluder, faire diversion, traiter à la légère.
Regardez comme il fait beau!

Interventions facilitant l'expression des émotions et la résolution du problème de la personne

Refléter le vécu de la personne :
C'est dur pour vous de…
C'est difficile…
Je vois que… (vous êtes triste, ça ne va pas trop bien aujourd'hui…)
J'imagine que…
Je comprends que vous devez souffrir de…
Vous êtes… (triste, en colère, inquiet…)
Vous vous sentez triste de… (ne plus voir votre maison…)
Vous aimez… (la musique, les oiseaux, les animaux…)

Posez des questions ouvertes :
Qu'est-ce qui se passe?
Qu'est-ce qui se passe pour vous quand je…
Qu'avez-vous ressenti quand…
Qu'avez-vous pensé quand…
Qu'est-ce qui vous rend le plus triste ? en colère? (quand cette émotion est manifeste)
Qu'est-ce qui vous manque le plus?
Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus?
Qu'est-ce que vous pensez (de l'attitude de cette personne, de tel comportement…)
Comment ressentez-vous (cet événement, heureux ou malheureux) ?
Comment vivez-vous les choses? (cette situation)
Comment comprenez-vous cela? (cette difficulté)
Comment imaginez-vous la suite? (de ce problème)
De quoi avez-vous peur?
De quoi avez-vous le plus peur?
De quoi avez-vous besoin? (pour faire telle chose)

Et quand la situation a été longuement parlée, les émotions exprimées, on peut en venir à :
Qu'est-ce que vous envisagez comme solution?
Qu'est-ce que vous pouvez faire?
Qu'est-ce que je peux faire?
Qu'est-ce que nous pouvons faire?
Comment puis-je vous aider?

N'hésitez pas à faire parler les gens de leur passé. C'est leur richesse, ne les en privez pas. Partagez avec eux et invitez-les à partager les uns avec les autres. On ne fait pas mal aux gens en s'intéressant à leurs souvenirs. Ne jamais évoquer le passé, c'est comme couper les gens d'une partie d'eux. La vieillesse, c'est un temps pour le souvenir et la réconciliation (avec soi-même et avec les autres). Accompagnez le travail de deuil.
Ne donnez pas de solution, ne répondez pas aux questions auxquelles la personne a besoin de trouver ses propres réponses. Permettez-lui en l'écoutant, en la guidant par vos questions de trouver elle-même ses solutions.

Des patients mourants se sont réunis pour définir ce qu'ils estiment être la charte de leurs droits.

La voici :

1. J'ai le droit d'être traité comme un être humain **vivant** jusqu'à ma mort.
2. J'ai le droit de garder espoir, même si les raisons de mon espoir varient.
3. J'ai le droit d'être soigné par des gens qui peuvent m'aider à garder espoir, même si les raisons de mon espoir varient.
4. J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière concernant l'approche de ma mort.
5. J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner.
6. J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale et de l'infirmière même s'il devient évident que je ne guérirai pas.
7. J'ai le droit de ne pas mourir seul.
8. J'ai le droit de ne pas avoir mal.
9. J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions.
10. J'ai le droit de ne pas être trompé.
11. J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille ou de mes proches, afin de pouvoir accepter ma mort, et ma famille et mes proches ont le droit de recevoir de l'aide afin de mieux accepter ma mort.
12. J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité.
13. J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent.
14. J'ai le droit de discuter et partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celles des autres.
15. J'ai le droit d'attendre que l'on respecte mon corps après ma mort.
16. J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à ma mort.
17. J'ai le droit d'être accompagné par des soignants pour qui le fait de m'aider sera une opportunité de croissance.

Le résumé des soins qui s'imposent peut être fait à l'aide de la grille des 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON. Il faut se souvenir que le mourant reste avant tout un vivant. L'intervention d'aides soignantes est particulièrement déterminante pour tous les soins de confort qui, durant plus longtemps que les actes techniques des infirmières permettent une présence plus longue auprès du patient.

D'excellents ouvrages existent qui reprennent tous les éléments d'un plan de soins spécifique aux malades mourants en tenant compte de l'environnement dans lequel se passent les derniers jours de la vie, maison de personnes âgées, domicile, services hospitaliers, etc.… Aujourd'hui, les soins palliatifs sont fort développés et je n'ai pas l'intention de résumer un diplôme universitaire en une heure!

Résumons pour souligner que la première des priorités est d'établir **une relation de vérité avec le patient et ses proches**.

La deuxième priorité est de gérer les problèmes éventuels de douleur. Le schéma sur la douleur totale nous donne des pistes sur tous les éléments à considérer.

Les symptômes suivants peuvent être très difficiles pour le patient :

- les symptômes digestifs les plus courants sont : les problèmes de bouche, l'anorexie, la cachexie, le pyrosis, les malaises épigastriques, la dysphagie, les nausées, les vomissements, l'occlusion intestinale, la constipation, le ténesme, la diarrhée, le hoquet.

- les symptômes urinaires : l'incontinence et les spasmes vésicaux.
- les problèmes de peau : sécheresse de la peau, prurit, problèmes de décubitus, escarres, métastases

cutanées ulcérées.
- les rétractions musculaires.
- les symptômes respiratoires tels que la dyspnée, la toux, la réduction de la capacité respiratoire, le râle de la mort.
- les symptômes neurologiques tels que l'insomnie, les céphalées, les crises convulsives, les myoclonies, les plexopathies, l'envahissement du canal rachidien, la confusion.
- les symptômes psychologiques : l'anxiété et la dépression.

On peut le constater, tous ces problèmes sont à traiter dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire où l'aide soignante a toutes les chances de trouver sa place, étant donné la nature de son métier.

II - Comprendre les personnes en deuil pour mieux les aider.

Si l'aide aux mourants est un terrain devenu familier et relativement bien balisé, il n'en est malheureusement pas de même, en France, pour les personnes endeuillées. Or les problématiques de deuil sont très onéreuses pour la santé non seulement des personnes ayant subi une perte, mais pour la santé de leurs descendants. Les statistiques américaines ont établi que plus de 50 % des maladies somatiques pouvaient être référées à des deuils non terminés et que 98 % des couples qui perdent un enfant divorcent dans les 7 ans s'ils ne sont pas aidés. Les conséquences d'un deuil non terminé peuvent se transmettre de génération en génération.

Or, **le deuil est un état ressource dans lequel on se met pour faire face aux pertes**. On parle de travail de deuil par assimilation au travail de l'accouchement. Il s'agit donc bien d'un mouvement de la vie et comme nous savons vivre, « nous savons faire le deuil ».

Les pertes qui peuvent générer un état de deuil sont les suivantes :

- les pertes d'objets ou de biens, le deuil est d'autant plus grave que l'objet était investi de façon affective
- les pertes de lieu : pays, maison, quartier, etc.…
- les pertes liées aux étapes de croissance, c'est ainsi qu'on a pu décrire chez le nouveau-né des deuils de placenta ou de cordon ombilical, etc. la survenue des caractères sexuels secondaires chez l'adolescent s'accompagne d'un certain état de deuil, ne dit-on pas « enterrer sa vie de garçon », l'arrivée d'un premier enfant peut être vécue par les parents comme un certain deuil, celui de leur vie à deux, etc.
- les pertes de réalités symboliques : langue, nationalité, honneur, confiance, projets, idéaux, croyances, foi. La trahison, la perte d'une idéologie, la perte de la liberté, la perte de la foi engendrent un état de deuil
- les pertes liées aux fidélités ancestrales : changer de classe sociale, être incapable de reprendre un patrimoine, etc.…
- les pertes de projets ou les pertes liées à l'investissement professionnel, le chômage, la mise à la retraite, etc. et même, curieusement, une promotion
- les pertes de parties de soi et d'apparence de soi : devenir obèse, perdre la vue, perdre un membre, perdre sa force physique
- les pertes d'animaux
- les pertes de générativité: se découvrir stérile, ne plus pouvoir faire d'enfant, perdre son inspiration et sa créativité, voir son oeuvre détruite, ne pas pouvoir transmettre ce qu'on sait ou ce qu'on a fait…
- les pertes de maîtrise de rôle
- les pertes liées à la violence subie
- les pertes liées aux maladies et au vieillissement
- les pertes partielles de personnes : la personne reste vivante, mais elle nous quitte (c'est le cas du divorce), devient inaccessible du fait d'une maladie, perd la raison, se fâche, trahit
- les pertes partielles en ce qui concerne les enfants : l'enfant naît avec une malformation ou est victime d'un grave accident qui le laisse invalide, l'enfant se drogue, l'enfant échoue scolairement, l'enfant tombe

malade psychiquement, l'enfant est victime d'une maladie somatique grave, etc.…
- les pertes liées à la disparition d'un enfant ou d'un adulte, ce sont des pertes très graves, car il y a une grande difficulté à admettre la réalité, du fait qu'on ne peut vérifier que l'autre est mort
- les pertes d'enfant : l'avortement, les fausses couches, les morts-nés, les morts subites du nouveau-né…
La perte d'enfant est un deuil qu'il est très difficile de dépasser, car souvent l'enfant est investi comme étant celui qui nous permet d'espérer survivre à notre propre mort. Selon le type d'accident arrivé à l'enfant, le deuil est plus ou moins difficile à surmonter. Si l'enfant a été enlevé, torturé, etc., s'il a été tué lors d'un accident dont on est responsable, s'il a été tué par un tiers, la plus grande difficulté est de dépasser le ressentiment à l'égard de l'autre ou à l'égard de soi. L'enfant peut également se suicider, se droguer, échouer, le parent est alors confronté à un sentiment de perte très important. Il faut mettre dans les états de deuil liés aux pertes les situations où l'enfant perd son statut social en devenant délinquant
- les pertes de petits-enfants sont très sensibles. Il faut se rappeler que même, à 90 ans, l'enfant qui en a 70 reste l'enfant de sa maman.
Les pertes d'enfants sont à considérer du point de vue des frères et soeurs qui peuvent développer de très graves pathologies de l'affectivité à la suite d'une disparition dans la fratrie. Il n'est pas rare de rencontrer des femmes qui se sont unies à un conjoint représentant leur frère disparu ou qui projettent sur leur enfant l'ombre du frère ou de la soeur disparu(e). Cela entraîne beaucoup de problèmes dans le couple et des troubles très importants chez les enfants.
- les pertes d'adultes sont du même ordre que celles que j'ai répertoriées pour les enfants. Les plus graves restent les disparitions, les meurtres, les suicides puis les maladies et la mort de vieillesse, sans oublier la déchéance, par exemple l'alcoolisation d'un conjoint.

Vous pouvez rajouter une multitude de pertes que j'ai pu oublier, le deuil étant, je le rappelle, **l'état ressource** dans lequel on se met pour faire face aux pertes.

Les états de deuil « normaux» dans le cas d'une perte grave comme celle d'un emploi ou d'une personne, demandent pour se résoudre entre 6 mois et 2 ans, à condition que la personne accepte de se faire aider. **En effet, comme il s'agit d'une rupture de liens, ce n'est que dans la reconstruction de liens que l'endeuillé va pouvoir progresser**.

Les endeuillés traversent différentes étapes qui ressemblent aux étapes du mourir, mais qui ne sont pas du même ordre, car il s'agit là de **réinvestir progressivement la vie** et non de disparaître. Jean MONBOURQUETTE, qui est un grand spécialiste de l'accompagnement des personnes endeuillées parle de 7 étapes.

1 - **Le choc** qui se caractérise par une paralysie de l'émotivité, par une diminution des facultés de perception et par des réactions somatiques intenses, dont les larmes.

2 - **Le déni** qui tente de protéger la personne en gommant la réalité.

3 - Vient ensuite **l'expression des émotions et des sentiments** : l'anxiété, la peur, l'impuissance, la tristesse, la colère et la culpabilité précèdent un sentiment de libération et la pleine conscience de la perte où reprennent force lamentations. Cette deuxième crise de larmes précède l'étape d'acceptation.

4 - L'étape suivante comporte **l'accomplissement des tâches inhérentes au deuil** : on peut ainsi compléter les dialogues non terminés par des lettres, ranger les photos dans des albums, se défaire des objets du disparu, accomplir les promesses qu'on lui a faites, effectuer les rites funéraires requis par les croyances ou la culture.

5 - **La découverte d'un sens à la perte**. La personne commence à discerner quelle nouvelle connaissance d'elle-même et des autres elle a acquis à travers cette épreuve. Elle se sent plus mûre, elle a renouvelé le sens de sa vie. Il arrive fréquemment que la crise lui ait permis de discerner qui sont ses

vrais amis. Elle a développé la certitude que chaque instant de vie est précieux, etc.

6 - À cette étape survient la possibilité d'une **réconciliation**. Réconciliation avec elle-même, elle admet ses propres faiblesses, ses erreurs et ses limites humaines, elle se soulage de sa culpabilité malsaine. Elle arrive, de ce fait, à admettre ces éléments chez la personne qui a disparu. La colère intérieure s'apaise elle est prête à pardonner et à se pardonner, si besoin.

7 - À la suite de cette évolution, l'étape ultime du deuil apparaît qu'on appelle **l'héritage ou le cadeau**, c'est ainsi que l'épreuve permet de discerner le vrai niveau de l'attachement qu'on avait à l'autre. Il devient alors **source de bienveillance dans l'être**.

Comme on le voit, il est rare que les personnes endeuillées atteignent à cette étape ultime, faute d'être accompagnées. Pour les soignants que nous sommes, il serait très important d'apprendre à accompagner des groupes de personnes endeuillées, car les gens qui nous sont confiés sont très souvent victimes de deuils dysfonctionnels et surtout les personnes âgées.

Les principales étapes d'un groupe d'accompagnement comportent :

1 - la constitution du groupe
2 - la formulation des objectifs de chacun, donc des caractéristiques des pertes qu'il convient de travailler
3 - le récit de l'histoire du deuil par chacun des participants
4 - le développement de l'espoir de résoudre son deuil
5 - la prise de conscience des résistances à le faire et l'expression de l'attachement que cela témoigne, en particulier à travers la tristesse
6 - l'acceptation et l'expression de la colère comme une étape normale, le renoncement progressif au ressentiment
7 - l'expression et la transformation des traces de culpabilité
8 - le développement d'un plan de soin pour soi en tant qu'endeuillé (voir plus loin)
9 - le redéploiement de la carte des alliances (cf exercice sur la carte des alliances), le réajustement des relations humaines
10 - le règlement des affaires non terminées
11 - la découverte d'un sens à l'épreuve
12 - la réconciliation avec soi, l'autre et l'univers et l'acceptation de l'héritage.

Ces thèmes sont à traiter avec les autres personnes, selon un rythme qui convient à chacun. Je vous recommande le petit livre de Jean MONBOURQUETTE qui explique comment pratiquer l'aide aux endeuillés.

Exemple d'un plan de soin pour soi en tant qu'endeuillé

Faire le deuil demande beaucoup d'énergie. C'est pourquoi, pendant une certaine période, la personne endeuillée souffre d'un stress sérieux. Elle doit apprendre à prendre soin d'elle-même pour se donner toutes les chances de réussir son travail de deuil. Voici quelques conseils :

1. Bien s'alimenter et prendre le plus de sommeil possible.
2. Régler les problèmes d'insomnie de préférence par des méthodes naturelles : massages, acupuncture, relaxation, etc…
3. Prendre des « vacances temporaires du deuil » en acceptant de se donner des loisirs et des moments de détente de manière à être plus en forme pour poursuivre son deuil.
4. Suivre le plus possible sa « routine quotidienne». Ce n'est pas le moment de tout changer, alterner les moments d'activité et les moments de détente.
5. Profiter des moments où les émotions sont à fleur de peau, car ce sont des moments de grâce, le plus pathogène dans un processus de deuil est l'inhibition émotionnelle. Pleurer en regardant une émission de

télé n'est pas craquer. Ce n'est pas une faiblesse. C'est la chance de progresser dans le deuil, s'émouvoir en lisant un livre ou en voyant une scène triste aussi.
6. Selon la situation du moment, s'accorder des temps de solitude pour mieux « digérer » son deuil.
7. Trouver une « grande oreille » pour être écouté, un témoin bienveillant de cette période de la vie.
8. Se dire que le pire du deuil est passé et que, peu à peu une vie nouvelle va commencer.
9. Éviter de prendre de grandes décisions, fuir les personnes qui épuisent notre énergie, éviter les situations dangereuses comme les sports violents, la vitesse excessive en voiture, etc.…
10. Toujours préférer un moment de détente, un bon loisir, la main de quelqu'un, un massage… aux tranquillisants ou à l'alcool.
11. S'entourer de personnes ou d'êtres vivants : plantes, animaux …
12. Apprendre à rendre inopérante les voix intérieures culpabilisantes en les chantant ou en les dansant!
13. Se faire des litanies d'amour : maman m'aime, Paul m'aime, mon chien m'aime, le soleil m'aime, la nature m'aime, mes amis m'aiment…
14. Savoir que l'on n'oubliera pas l'être cher disparu, même si l'on apprend peu à peu à ne plus y penser sans arrêt.
15. S'encourager avec tous les progrès que l'on fait.
16. Ne pas s'inquiéter de retours soudains de la tristesse. C'est un recul temporaire pour un nouvel élan vers la santé.
17. Prendre son temps pour guérir, éviter les fuites dans un faux bien-être, dans une hyperactivité, dans la reconstruction de liens fondés sur la réaction (exemple retrouver immédiatement un amant ou refaire immédiatement un enfant n'est pas recommandé). Éviter les états de fatigue excessifs.
18. Retrouver des ressources spirituelles : les prières de la jeunesse, les lieux de méditation, etc.…
19. Rechercher ou retrouver une vision spirituelle ou religieuse de l'au-delà de la vie.

BIBLIOGRAPHIE

ALBOM Mitch *"La dernière leçon"* Robert Laffont 1998

ANAES “*Manuel d’accréditation”* juillet 1998

BARBEY Mary Anna "*Nous étions deux coureurs de fond*" Éditions Zoé Genève 1985

BOUREAU François "*Contrôler votre douleur*" Petite bibliothèque Payot/Documents, Paris 1986

BUCKMAN, Robert *“S’asseoir pour parler, l’art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades”* InterEditions 1994

DE HENNEZEL Marie "*La mort intime*" Laffont, Paris 1995

DE HENNEZEL Marie "*L'amour ultime*" Laffont, Paris 1995

DE HENNEZEL Marie *"L'art de mourir"* Pocket 2000

DE HENNEZEL Marie *"Nous ne nous sommes pas dit au revoir"* Laffont 2001

DUPEREY Anny "*Le voile noir*" Le Seuil 1992

EADIE Betty J., *“Dans les bras de la lumière”*

FILLIOZAT, Isabelle *“L’intelligence du coeur”* Marabout 1998

FRANKL Victor E., *“Découvrir un sens à sa vie ”* Éditions de l’Homme, 1988

GOMAS Jean-Marie "*Soigner à domicile des malades en fin de vie*" Éditions du Cerf Paris 1988

HENDERSON Virginia "*Principes fondamentaux des soins infirmiers*" Conseil International des Infirmières, 1977

HETU, Jean-Luc *"La relation d'aide. Éléments de base et guide de perfectionnement 2e édition"* Gaëtan Morin Editeur 1994

KÜBLER-ROSS Elisabeth tous les ouvrages

MONBOURQUETTE, Jean *"Groupe d'entraide pour personnes en deuil"* Novalis 1996

MONBOURQUETTE, Jean "*Aimer, perdre et grandir : assumer les difficultés et les deuils de la vie*" Ed. Bayard Centurion, 1995

MONBOURQUETTE, Jean LADOUCEUR, Myrna VIAU, Monique "*Grandir ensemble dans l'épreuve : groupes d'accompagnement de jeunes confrontés au divorce et au deuil*" Ed. Médiaspaul, 1993

MONBOURQUETTE, Jean "*Comment pardonner : pardonner pour guérir, guérir pour pardonner*" Ed. Bayard Centurion, Novalis 1992
MOUREN-MATHIEU Anne-Marie "*Soins palliatifs*" Lamarre 1981
OMS Comité d'experts *"Traitement de la douleur et des soins palliatifs"* 1990
PAUL-CAVALIER François *"Mourir vivant : au risque de l'amour"* Madiaspaul 1990
POLETTI Rosette et Barbara DOBBS "*Vivre son deuil et croître*" Éditions Jouvence 1993
POLETTI Rosette et Barbara DOBBS *"Lâcher prise dire oui à la vie*" Jouvence 1998
REVERDIN C., R. POLETTI, G. ROSSET, P. GONSALVES "*La Mort restituée*" Labor et Fides Genève 1982
VAN EERSEL Patrice "*La Source noire*" Grasset Paris 1986
VERGELY, Bertrand *"La souffrance"* Gallimard Folio 1997
Collège en Soins Infirmiers de l'A.F.S.P. *"L'infirmière et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratique"* Collection Savoir et pratique infirmière. Masson 1999.